

# HSK

# わだち

全国筋無力症友の会北海道支部ニュース

昭和 48 年 1 月 13 日第三種郵便物認可

HSK 通巻番号 第 543 号

発行 平成 29 年 6 月 10 日発行 (毎月 10 日)

編集人

〒064-8506 札幌市中央区南 4 条西 10 丁目

北海道難病センター内

わだち 183 号

全国筋無力症友の会北海道支部

TEL 011-512-3233 FAX 011-512-4807

発行人 北海道障害者団体定期刊行物協会

(HSK)

定価 100 円 (会費に含まれます)

## も く じ

はじめに

古瀬 剛充

1~2

2017 年度第 46 回定期総会

3~15

- ・ 2016 年度活動報告・2016 年度決算報告
- ・ 2016 年度監査報告
- ・ 2017 年度活動方針・2017 年度予算
- ・ 2017 年度役員

支部総会・医療講演会を終えて

釧根地区 橋本 秀子

16

青田 典子

17

みんなの広場

18

石井 計子 東谷 美智 仲山真由美

## はじめに

古瀬 剛充

6月になりましたが、なかなか温暖な気候にならず、体調管理に気を遣う毎日ですがいかがお過ごしでしょうか。

先日、5月13日、14日の二日間の日程で釧路に行き、MG 医療講演会と北海道支部の総会を開催しました。その時も天候不順で風が強く、寒かったですが、医療講演会には患者家族以外に医療関係者の参加もあり30名以上の方が集まっていたと、大変、盛況でした。

昨年、難病連の全道集会在釧路あり、難病に関して2年続けて、開催したことで注目度が、上がったことも一因ですが、なによりも釧路連絡会の橋本さん、青田さん、石井さんを中心にした地元の方々の協力があつたからだと思ひます。

また、夜の部の交流会もあり、札幌から行ったメンバーと地元患者会の方々でお店も、ほぼ貸し切り状態になり、大変楽しい時間を過ごさせていただきました。

色々とお世話になりました、感謝申し上げます

このようなことが連絡会のある他の函館や旭川でも開催できると良いのですが、なかなか難しいのが実情で、特に旭川の連絡会については今年から休止状態となってしまいました。非常に残念なことです。

次に、6月4日東京で開催された全国会の総会と支部長会議にも出席しましたので、概要ですが報告いたします。

### 1) MG 友の会 2017 年度総会

・2016 年度の活動報告、決算報告、監査報告について審議がなされ承認されました。

### 2) 一般社団法人 全国筋無力症友の会 設立総会

・昨年から準備をすすめていたこの件について、賛成多数で承認されました

詳細については、全国誌「希望9月号」の中で説明がある予定ですが、友の会が任意団体から法人に替わることで、行政に対する発言

力が強くなるなど利点が多々あります。

・また、法人として行う 2017 年度の活動方針や予算関係について承認されました。

### 3) 支部長会議

・全国会が社団法人に替わることに伴い、支部においても、それに沿った支部運営規約を作成する必要があります。今後、全国会から送られてくる見本を元に北海道支部としての規約を作る予定です。

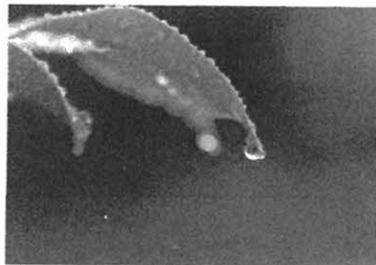
・また、各支部から状況報告があり、会員の高齢化と会員数の減少で困っていると共通する課題が上がっていました。

以上で終わりますが、今後もこの会を発展しつつ継続して行くことが、病気で悩む人の手助けになると信じていますので、会員皆様からの協力が不可欠です。会費を納入するだけでも充分、会に協力することになりますので、よろしくお願いします。

#### お知らせ

MG サロンは7月より第2水曜日に開催します。

皆様のご参加をお待ちしています。



全国筋無力症友の会北海道支部

2017年度第46回定期総会

プログラム

- とき 2017年5月13日
- ところ 釧路市生涯学習センターまなぼっと
- 受付 13:30
- 

第1部 定期総会 14:30～16:00

- 1 開会
- 2 支部長挨拶
- 3 来賓挨拶

一般財団法人 北海道難病連 理事 今野 悦夫様

③ 議長選出

④ 議事

- ・ 2016年度活動報告
- ・ 2016年度決算報告
- ・ 2016年度監査報告
- ・ 2017年度活動方針
- ・ 2017年度予算
- ・ 2017年度役員
- ・ その他

閉会

**全国筋無力症友の会北海道支部**  
**2016年度(平成28年度)の活動を振り返って**

- 5月22日旭川市での医療講演会を開催しました。会場は旭川市市民活動センター(ココデ)、参加は20名でした。旭川医療センター木村隆先生の講演は分かりやすく、新しい情報も入ったもので会員にも好評で、支部が無くなった東京の会員にも送付しました。
  
- 6月4日に静岡県沼津市で開催された全国筋無力症友の会総会と「第14回重症筋無力症友の会フォーラムin静岡」に北海道支部からは6名が参加しました。また、このフォーラムに先立って開催された、重症筋無力症の治療と研究の推進に貢献され、全国筋無力症友の会の結成にもきっかけをつくられた故宇尾野公義先生を偲ぶ会に参加しました。  
総会後のオプションツアーにも参加し、全国の仲間と交流を深めることができました。
  
- 6月5日には同じく静岡県沼津市で2016年度全国筋無力症友の会が開催され、組織を改革し一般社団法人を目指すことが承認されました。
  
- 全国筋無力症友の会の活動では、北海道支部より理事と監事を出して理事会での役割を果たしています。  
また、北海道支部では会報「希望」の編集と発送作業を担当しています。
  
- 7月30日釧路市で北海道難病連の第43回全道集會が開催され、翌31日は分科会として全国筋無力症友の会の渡部寿賀子さんの講演会を開催しました。
  
- 11月5日青森市で全国筋無力症友の会東北・北海道ブロック交流會が開催され、北海道支部からは5名が参加し、古瀬剛充支部長がMGの体

験と友の会活動などの体験を発表しました。

- 2016 年度も MG サロンを札幌や釧路で開催し、地域で療養し生活している会員を支えています。

この MG サロンは全国の支部でもいろいろと名称を変えて取り組んでいるところが増えています。

- 北海道難病連の活動では全道集会に参加し、毎年開催しているチャリティバザーには多くの会員が提供品やバザー当日に手伝いをしています。

- 全国筋無力症友の会のホームページが充実し、問い合わせや相談などが増え入会者も増えています。このホームページには各支部のページもあり、担当者が逐次更新しています。



## 2016年度 活動報告

### 【総会の開催】

5月22日 支部総会 旭川市民活動交流センター (15名)

### 【医療講演会】

5月22日 旭川市民活動交流センター (20名)

「筋無力症の臨床像と最近の話題」

国立病院機構旭川医療センター神経内科 木村隆先生

7月31日 釧路市生涯学習センターまなぼっと (21名)

「とほほの壁 病を得て知る新境地」

全国筋無力症友の会 渡部寿賀子先生

【役員会】 月1回開催 (各4名)

【機関紙の発行】 4回 「わだち」 No.179～No.182号

### 【レクレーション・交流会】

毎月1回 MGサロン札幌 計9回開催 (12～2月休み) (2～8名)

毎月1回 MGサロン釧路 (約3名)

### 【全国筋無力症友の会との関わり】

6月4日 重症筋無力症フォーラム 静岡 (6名)

6月5日 全国総会 静岡 (6名)

11月5日 北海道・東北ブロック交流会 青森 (5名)

回 全国会運営委員会 (中村)

全国会 会計 (中村)

全国ニュース「舩」(No.34～35) 編集・発行 (中村)

### 【北海道難病連の加盟団体としての活動】

5月18日	難病連支部協議会	(古瀬)
8月9日	全道集会・夕食交流会	(20名)
10日	分科会(医療講演会)	釧路(21名)
10月15日	チャリティバザー	(10名)
12月	札幌支部 チャリティクリスマスパーティ	(6名)
2017年		
3月6日	経理打ち合わせ	(中村)
3月8日	難病連 実務担当者会議	(古瀬)
3月12、13日	会計監査	(下広、大塚、中村)
活動資金委員会	(3回)	(三浦)
合同レク委員会	(2回)	(三浦)

国会請願署名 0筆→139筆 募金 700円→4000円

【会員状況】 会員数 97→ 96名

- ① 相談件数 (29→42名)
- ② 新入会員 (8名)
- ③ 退会会員(7名) 退会希望者(4名) 死亡(0名) 転居先不明(2名)

2016年度 収支決算書

自2016年 4月 1日

至2017年 3月 31日

疾病団体名 全国筋無力症友の会北海道支部

収入の部

科 目	2016年度予算	2016年決算	備 考
会 費 収 入	373,500	340,500	4500円×75名 3000円1名
賛助会費収入	10,000	26,000	1口2000円8名 5口10000円1名
上部団体助成金収入	0		
その他助成金収入		100,000	コープ福祉基金助成
疾病団体助成金収入	251,000	251,000	道補助金
医療講演会助成金収入	7,000	7,000	
参 加 費 収 入	0		
寄 付 金 収 入	70,000	152,040	15名
協力会還元金収入	30,000	27,000	道難病連協力会還元金
募金箱還元金収入	3,000	6,228	道難病連募金箱還元金
署名募金還元金収入	1,000	800	JPA国会請願署名募金
販売事業収入	9,000	10,254	正月飾り、ビール券還元金、雑貨還元金
その他事業収入	2,000	10,360	ハンドブック7冊
受取利息収入	40	1	
雑 収 入	1,000		
難病連事業参加助成金収入			
広告収入			
前 期 繰 越 金	98,553	98,553	
積立金取崩収入	150,000	100,000	
収 入 合 計	1,006,093	1,129,736	

## 支出の部

科 目	2016年度予算	2016年度決算	備 考
会 議 費	140,000	53,240	
役員会費	10,000	2,240	交通費、会議室使用料
中央会議費	120,000	50,000	全国総会、全国運営委員会
難病連会議費	10,000	1,000	支部協議会懇親会補助
事 業 費	431,000	636,274	
総会・大会費	50,000	34,318	総会会場費、宿泊費補助、交通費補助
難病連全道集会	100,000	189,770	交流会参加補助
医療講演会	40,000	78,927	講師謝礼、演題墨れ幕プロジェクター、医療講演会案内切手代
検診相談会			
機関紙・誌費	70,000	175,724	わだち年4回発行費用発送、交通費、印刷費
指導パンフ			
研修会			
レク・交流会費	101,000	95,750	クリスマスパーティ東北ブロック交流会、参加補助、MGサロン会議室使用料
実態調査費			実態調査郵送料
地区育成費	30,000	30,000	釧路、旭川、函館
相談員補助	10,000	0	電話、面談、訪問、メールによる相談
活動費	30,000	31,785	
負 担 金	377,500	359,500	
全国会負担金	249,000	231,000	本部会費3000円×77名分
難病連維持会費	125,500	125,500	
HSK負担金	3,000	3,000	第3種郵便
維持運営費	47,593	41,921	
事務局費	24,000	24,000	電話代他
事務消耗品費	10,000	5,833	封筒、コピー用紙、プリンターインク、名刺用紙、領収書
通信費	5,000	8,722	年賀はがき、レターパック、郵送料
交通費	4,000	1,160	
資料費	3,000	0	
雑 費	1,593	2,206	振り込み手数料
積立金支出	0	0	
予 備 費	10,000	0	
支 出 合 計	1,006,093	1,090,935	
次 期 繰 越 金	0	38,801	

全国筋無力症友の会北海道支部

2016年度決算報告書

上記の件について厳正なる監査の結果、適正であることを報告します。

2017年 4月12日

会計監査

氏名 大塚 郁子 

氏名 下廣 栄  

## 全国筋無力症友の会北海道支部

### 2017年度（平成29年度）活動方針

○難病法の正しい理解と障害者総合支援法による福祉サービスの活用について筋無力症の患者・家族に知らせる活動をします。

○筋無力症の患者・家族も地域での生活者として、地域社会で共に生きることが出来る社会となるように活動します。

○患者団体として地域に根をおろした活動を進めます。

○3.11 東日本大震災による被害の大きい東北各県の同病の仲間たちへの支援に取り組みます。

○全国筋無力症北海道支部のMGサロンは今年度も根気強く継続し、多くの方が参加するよう工夫します。

全国筋無力症友の会のホームページを活用し多くの方に周知し、筋無力症への正しい理解が広まるよう努力します。

○同じ病気の患者・家族として、思いやりのある活動を進めていきます。

○全国筋無力症友の会の法人化や民主的な運営に積極的に協力します。

○全国筋無力症友の会北海道支部は結成45周年を迎え、記念事業として台湾旅行を計画し、台湾患者会と交流します。

## 2017年度 事業計画

- 5月13日 支部総会 (釧路生涯学習センターまなぼっと)
- 5月14日 医療講演会 (釧路生涯学習センターまなぼっと)  
演題「筋無力症の治療を中心に」  
講師 国立病院機構北海道医療センター  
神経内科医長 南尚哉先生
- 6月3～4日 第15回フォーラム、全国総会、一般社団法人設立総会  
(東京有明)
- 8月 5～6日 全道集会・分科会 (札幌)
- 9月 JPA 全国一斉街頭署名行動 (札幌)
- 10月15～19日 全国筋無力症友の会北海道支部結成45周年記念旅行(台湾)
- 10月 難病センターチャリティバザー (難病センター)
- 10月28～29日 東北・北海道ブロック交流会 (青森)
- 12月 難病連札幌支部チャリティクリスマス (札幌)
- 2018年
- 1月 難病連札幌地区役員研修会 (難病センター)
- 毎月1回 役員会
- 毎月1回 MGサロン 第2水曜日 13～15時 (12～2月休)
- 毎月1回 事務作業
- 年4回 機関紙「わだち」発行 6月 9月 12月 3月
- 年3回 全国ニュース「希望」編集発送 9月 3月
- 年1回 地区交流会
- 月1回 釧路連絡会 MGサロン 第1水曜日

2017年度よりMGサロンは毎月第2水曜日に変更しました。

## 2017年度 収支予算書

自 2017年 4月 1日

至 2018年 3月 31日

## 疾病団体名 全国筋無力症友の会北海道支部

## 収入の部

科 目	2016年度決算	2017年度予算	備 考
会 費 収 入	340,500	378,000	4500円×84
前受会費収入			
賛助会費収入	26,000	26,000	1口2000円5名
上部団体助成金収入	0	0	
その他助成金収入	100,000		
疾病団体助成金収入	251,000	248,000	道補助金
医療講演会助成金収入	7,000	7,000	
参 加 費 収 入	0	0	
寄 付 金 収 入	152,040	100,000	
協力会還元金収入	27,000	30,000	道難病連協力会還元金
募金箱還元金収入	6,228	6,000	道難病連募金箱還元金
署名募金還元金収入	800	1,000	JPA国会請願署名募金
販売事業収入	10,254	15,000	正月飾り、ビール券還元金、雑貨還元金
その他事業収入	10,360	10,000	
受取利息収入	1	5	
雑 収 入	0	1,000	
難病連事業参加助成金収入			
広告収入	0		
前 期 繰 越 金	98,553	38,801	
積立金取崩収入	100,000	100,000	
収 入 合 計	1,129,736	960,806	

## 支出の部

科 目	2016年度決算	2017年度予算	備 考
会 議 費	53,240	115,000	
役員会費	2,240	5,000	交通費、会議室使用料
中央会議費	50,000	100,000	全国総会岩手、東北ブロック交流会
難病連会議費	1,000	10,000	総会、交流会補助、役員研修会補助
事 業 費	636,274	416,000	
総会・大会費	34,318	80,000	総会会場費、昼食代補助、交通費補助
難病連全道集會	189,770	30,000	分科会 講師料、プロジェクト、祝賀会参加補助
医療講演会	78,927	70,000	演題垂れ幕、会議室使用料
検診相談会			
機関紙・誌費	175,724	117,000	わだち年4回発行費用発送、交通費、印刷費
指導パンフ			
研修会			
レク・交流会費	95,750	64,000	クリスマスパーティ参加補助、MGサロン会議室使用料
実態調査費			
地区育成費	30,000	20,000	釧路、函館
相談員補助	0	5,000	電話、面談、訪問、メールによる相談
活動費	31,785	30,000	45周年記念旅行(台湾)他
負 担 金	359,500	379,000	
全国会負担金	231,000	252,000	本部会費3000円×84名分
難病連維持会費	125,500	124,000	
HSK負担金	3,000	3,000	第3種郵便
維持運営費	41,921	40,806	
事務局費	24,000	24,000	電話代他
事務消耗品費	5,833	6,000	用紙、プリンターインク、帳簿
通信費	8,722	5,000	年賀はがき、郵送料
交通費	1,160	2,000	会計監査
資料費	0	2,000	
雑 費	2,206	1,806	振り込み手数料
積立金支出	0	0	
予 備 費	0	10,000	
支 出 合 計	1,090,935	960,806	
次 期 繰 越 金	38,801	0	

参考 積立金の状況 50周年記念事業 200,000円

## 2017年度 役員

支部長	古瀬 剛充（難病連評議員、札幌支部運営委員）
副支部長	
事務局長	中村 待子（機関誌編集委員・全国会理事・希望編集）
会計	仲山 真由美（機関誌編集委員）
会計監査	下広 栄
	大塚 郁子（機関誌編集委員、MGサロン担当）
運営委員	伊藤 たてお（JPA参与・全国会監事）
	東谷 美智（機関誌編集委員、MGサロン担当）
	竹村 慶子（機関誌編集委員）
	本田 美津子（機関誌編集委員）
	三浦 恵美子（難病連活動資金・合同レク・機関誌編集）
	鬼木 正人（機関誌編集委員、難病連事業委委員）
	丸田 勢津子（機関誌編集委員、MGサロン担当）
	中村 優子（機関誌編集委員）
連絡会	
（旭川地区）	休止
（函館地区）	水島 蒼生子（難病連函館支部役員）
（十勝地区）	藤井 政子
（釧根地区）	青田 典子（難病連釧路支部役員）
	橋本 秀子（難病連釧路支部役員）
	石井 計子（難病連釧路支部役員）
（空知地区）	林 麗子（空知地区連絡員）

支部総会・医療講演会を終えて

釧根地区 橋本 秀子

桜の開花が待たれる釧路での、5月13日の支部総会と14日の医療講演会。

遠路各地からご参加くださりましてありがとうございました。

おかげさまで無事終えることができほっとしているところです。

今回の釧路開催については去年からお話があり、医療講演会に関しては5年ぶり！しかも南先生！

という事で私自身とても楽しみでした。そして、ぜひ地元や道東の方に沢山来ていただきたいという思いを胸に、青田・石井・橋本トリオで頭をひねり準備をしてきました。チラシ・ポスター・新聞や「FMくしろ・難病連便り」に出演してのPR、また、釧路・根室・中標津・網走の保健所さんのご協力でチラシを郵送していただいたり、難病連釧路支部のお力も借りながらなんとか当日を迎えることができました。

13日の支部総会・食事会では、仲間との再会を喜びながらとても貴重な時間を持たせていただきました。

そして翌日の医療講演会では、開演前「ちょっと会場広いなあ」とドキドキしてましたが、資料が足りなくなる位のご来場で、ほぼ満席。入院先からかけつけてきた方や休憩時間に南先生と話されてる方など、やはり専門医のお話しが聞きたいという熱意を多くの皆さんから感じました。

講演会の後半は「来年（平成29年度）の更新申請手続きに向けて」について古瀬支部長と伊藤たておさんからの話しでした。

病気のことだけでなく、難病患者にかかわる大事なことも共に学んでいけるよう、活動していきたいと思いました。

皆さんのご協力で両日ともにとっても有意義で私たち釧根地区会員にとっても実り多いものとなりました。

## 北海道支部総会、医療講演会を終えて

青田 典子

去る5月13日（土）14日（日）釧路市まなぼつとにおいて、支部総会と北海道医療センターの南先生を講師に招いての医療講演会が行われました。

総会の活動報告の中で、今札幌、釧路で行われているMGサロンが全国の支部でも取り組んで来ている事や友の会のホームページが充実し問い合わせや入会希望者が増えていること等が報告されました。活動方針の中では筋無力症の正しい理解が広まり同じ病気の仲間として、思いやりのある活動を進めていくこと等の方針が話され、その後中国筋無力症フォーラムに行ってきた伊藤さんの報告が有りました。いつもは総会に参加できない釧路の会員には良い場を設けていただいたと思います。

14日（日）の医療講演会は39名の参加者で保健所さんの案内や新聞、ラジオを聞いたと遠く斜里や帯広からも参加がありました。初めてこんなに多くの同じ病気の人を見たと言う人、新聞で見た症状が同じだったのでこの病気ではないかという人、この病気を理解したいと参加してくれた難病連の仲間や家族、医師、看護師さんなどが参加してくれました。

医療講演会の会場で「この医療講演会をどこで知りましたか」と言うアンケートを取ったところ、「保健所からのお知らせ」と言うが一番多かったです。次に多かったのが「FMくしろ」を聞いてでした。

「FMくしろ」では「難病連たより」と言う番組を2年ほど前から放送しています。番組の中で医療講演会のPRをしました。ラジオの影響力の大きさに驚きました。

講演会の後に経過措置の説明を伊藤さんがしてくださり、盛り沢山の無いよう<sup>や</sup>でやって良かった講演会でした。主催してくれました北海道支部の役員の皆様ありがとうございました。

## みんなの広場

○ お手紙ありがとうございました。

汽車の旅、お疲れ様でした。札幌の方たちに来てもらい 総会、医療講演会と無事終わりホッとしています。お菓子も用意してもらいお気遣いありがとうございました。体調も崩すことなく日常生活おこなっています。

医療講演会でとったアンケートの中で、家族に反対されて出席できなかった方の事、どう対応していけるか釧路の友の会の方たちと考えてみたいと思います。

体調が悪い方もいたと思います。釧路まで来ていただいて本当にありがとうございました。

皆様も体を大事にしてください。

石井計子

○6月に入り花の美しい季節になりました。みなさんお変わりありませんか。

私は先日東京で行われた、全国筋無力症友の会 2017 年度総会に参加しました。友の会が結成され 46 年になるそうですが、私は 40 回も参加することが出来ました。年々同世代の仲間が総会に出席できなくなって寂しいです。私は杖をつけていますが、今年も参加出来て、1 年ぶりに全国の仲間と会い、楽しく交流できました。

来年は大阪で全国総会が開催されます。再会を約束して帰って来ました。

東谷 美智

○庭に三つ葉が生えている事を母に教えてもらって以来ハマってしまい、せっせと収穫して毎日食べています。しかーし、しゃがんだり中腰で収穫するのがとてもつらい！ガーデニング用に売っている車輪のついた椅子、あれがあったら少しは楽になれるかな？使い勝手は？値段も形も様々なので迷っています。

仲山 真由美

